

## دليل الوالد

### إلى فحص طفلك حديث الولادة



قد تكون فترة الحمل وما بعد الحمل فترات عصبية جدًا للأسر. يمثل فحص الطفل حديث الولادة مجرد مرحلة من رحلة الرعاية التي سيتلقاها طفلك بعد الولادة، لكنها أساسية لضمان تمتع طفلك من البداية بأكبر قدر ممكن من الصحة والعافية لبدء حياته.

يوليو 2018

**NEBRASKA**

Good Life. Great Mission.

DEPT. OF HEALTH AND HUMAN SERVICES

لكي تشاهد مقطع فيديو عن فحص الأطفال حديثي الولادة، اذهب إلى الموقع الإلكتروني: [BabysFirstTest.org](http://BabysFirstTest.org) ثم شاهد:

<https://www.youtube.com/watch?v=Zwb1tQPHmxs>

Newborn Screening Saves Lives, One Spot at a Time

أو شاهد مقطع الفيديو "One Foot at a Time" على الرابط

<http://www.savebabies.org/video.html> الإلكتروني

لطلب المزيد من كتيبات/نشرات معلومات الأباء:

اتصل على الرقم 402-471-9731 أو أرسل طلبًا بالفاكس إلى "NNSP":

على رقم الفاكس 402-471-1863 أو عبر البريد الإلكتروني

[dhhs.newbornscreening@nebraska.gov](mailto:dhhs.newbornscreening@nebraska.gov). حدد:

- الكتيب الإرشادي للوالد
- نشرات فحص السمع ("هل يستطيع طفلك السمع" أو "طفلك يحتاج فحص سمع آخر").
- متوفر كذلك باللغة الإسبانية مطبوعاً وبعده لغات أخرى على الموقع الإلكتروني المخصص للطلب

هذا المشروع يتلقى دعمًا قدره 3.986.203.00 دولارات في السنة المالية 2017 من إدارة الخدمات والموارد الصحية (Health Resources and Services Administration, HRSA) التابعة لوزارة الصحة والخدمات الإنسانية (Health and Human Services, HHS) بالولايات المتحدة بموجب الإعانة الإجمالية لصحة الأم والطفل رقم B04MC28087 في برنامج Title V. هذه المعلومات أو المحتوى وكذلك الاستنتاجات جميعها تخص المؤلف، ولا ينبغي تفسيرها على أنها موقف رسمي أو سياسة رسمية لـ HRSA أو HHS أو حكومة الولايات المتحدة، ولا ينبغي أيضًا لهذه الجهات منح موافقات بناءً على هذه المعلومات.

U.S. Department of Health and Human Services



تلتزم إدارة نبراسكا للخدمات الصحية والبشرية

(Nebraska Department of Health and Human Services) بالعمل الإيجابي/ تكافؤ

فرص العمل ولا تميز في توفير المخصصات أو الخدمات.



printed on recycled paper

تاريخ المراجعة 7/01/2018



حيث يجرى الحصول على خمس قطرات من الدم من كعب طفلك. تُرسل عينة الدم إلى مختبر فحص حديثي الولادة وتخضع للاختبارات للتحقق من عدم وجود الحالات الموصوفة لاحقاً.

### لماذا تعتبر اختبارات الفحص مهمة؟

يطالب القانون بهذا الفحص للمساعدة في منع الإعاقة الذهنية، وتضرر المخ والأعضاء، والنوبات الصرعية، والسكتة الدماغية، وغير ذلك من المشكلات طويلة المدى بل وحتى لمنع وفاة الرضيع. يمكن السيطرة على الحالات التي تخضع للفحص عادةً عن طريق العلاج المبكر والملائم. (توجد أسباب أخرى لهذه المشكلات الصحية، لا تظهر عن طريق هذه الاختبارات).

**متى يجب أن يخضع رضيعي للفحص؟** سيسحب طبيبك عينة دم للاختبارات قبل مغادرة رضيعك للمستشفى. إن رجعت أنت ورضيعك إلى المنزل قبل أن يتم رضيعك 24 ساعة من العمر، فسيحتاج طفلك إلى تكرار بعض الاختبارات. بعض الاختبارات يمكن أن توفر نتائج موثوقة قبل عمر 24 ساعة لكن ليست كلها كذلك. قد يحدد المستشفى هذا الموعد قبل مغادرتك. وإن لم يحدث ذلك، فينبغي لك الاتصال بطبيبك وتكرار تلك الاختبارات عندما يكون عمر رضيعك 24-48 ساعة.



**الأطفال المولودون في المنزل:** يجب أن يخضع الأطفال المولودون في المنزل كذلك إلى الفحص عن هذه الأمراض. يجب للوالد (الوالدين) أو الشخص المسجل

## ماذا يعني فحص حديثي الولادة؟

يتم إجراء فحص حديثي الولادة لكل طفل حديث الولادة في نبراسكا. وهو عبارة عن مجموعة من الاختبارات التي تُجرى لاكتشاف حالات بعينها يمكن أن تسبب مشكلات لطفلك. لا يمكنك ولا يمكن لأخصائي الرعاية الصحية الخاص بطفلك أن تعرفا بمجرد النظر إن كان طفلك يعاني أيًا من هذه الحالات. يلزم إجراء اختبارات معينة (اختبارات للدم واختبارات للسمع واختبارات للقلب) لاكتشاف هذه الحالات ليتسنى منع حدوث مشكلات أو الحد منها. تشرح هذه النشرة تلك الأنواع الثلاثة من الاختبارات.

### من يحتاج إلى الخضوع لهذا الفحص؟ يجب أن يخضع جميع الرضع الذين تمت



ولادتهم في نبراسكا لاختبار قطرة الدم واختبارات أمراض القلب. ونظرًا لأن هذه الاختبارات ذات أهمية بالغة في حماية صحة الأطفال المصابين بالأمراض وسلامتهم، فإن فحص حديثي الولادة أمر إلزامي. كما أن المستشفى مطالب كذلك بحكم القانون أن يوفر فحص السمع لطفلك.

### ما الذي يحدث خلال فحص قطرة الدم؟

يشار إلى هذا الجزء من الفحص على حديثي الولادة باسم "وخزة الكعب".

تكرار الاختبارات والحصول على النتائج النهائية. عند الحاجة، يجب بدء العلاج في أقرب فرصة ممكنة لمنع بدء مشكلات تمس صحة طفلك ونموه، أو لمنع وفاة حديثي الولادة أو الرضع أو في فترة الطفولة المبكرة.

### لماذا قد يطلب مني كذلك "تكرار اختبار" طفلي؟



توجد بعض الأمور قد تسبب مشكلات في هذه الاختبارات. إذا وقعت هذه الأمور، فلا يمكننا أن نكون واثقين جدًا من بعض النتائج. فيما يلي بعض أسباب مطالبة الوالدين بإحضار أطفالهم مرة أخرى لتكرار الاختبارات:

- إذا كانت العينة قد سُحبت في وقت مبكر أكثر من اللازم لإجراء الاختبارات في بعض الحالات (لطفل عمره أقل من 24 ساعة).
- إذا لم يتم سحب العينة قبل نقل الدم أو بعد فترة وجيزة من نقل الدم ؛ أو
- إذا حدثت مشكلة تخص جودة العينة (كمشكلة تخص سحب العينة و/أو التعامل مع قطرات الدم الجافة).

للولادة الترتيب مع أخصائي رعاية صحية لطلب الاختبارات. ينبغي سحب عينة دم في الفترة من 24-48 ساعة منذ الولادة، ليتمكن الشروع في أي علاج ضروري في أقرب فرصة ممكنة. وإن كان الطفل أكبر سنًا من ذلك، فسيظل واجبًا أن يخضع للفحص. حتى إن بدا التوقيت متأخرًا عما ينبغي، فسيظل ممكنًا للأطفال الأكبر سنًا أن يستفيدوا من العلاج في حالات معينة.

### كيف سأعرف النتائج؟

ينبغي أن يحصل طبيب طفلك على النتائج من المستشفى الذي تم فيه سحب عينة الدم. وعادةً يتم ذلك في أول فحص لصحة طفلك ضمن برنامج المتابعة "well-baby". تأكد من أن تسأل طبيب طفلك عن نتائج فحص حديث الولادة.

### ماذا لو كانت أي من نتائج الفحص غير طبيعية؟

لا تعني النتيجة "الإيجابية" أو غير الطبيعية أو غير الحاسمة لنتيجة اختبار الفحص سوى أن طفلك قد يكون مصابًا بأي من الحالات المذكورة لاحقًا ضمن هذا الكتيب. وتوجد أحيانًا نتائج إيجابية للفحص في الأطفال غير المصابين بحالة من الحالات. ولا يُتخذ تشخيص الحالة مع الاختبار المعلمي الأول. فسيكون من الضروري إجراء مزيد من الاختبارات للتحقق إن كان طفلك مصابًا بالحالة.



إن طُلب منك إخضاع طفلك للاختبارات مرة أخرى، فيُرجى أن تتصرف سريعًا ليتمكن

## ما الذي أحتاج إلى القيام به لمساعدة طفلي؟ قبل مغادرة المستشفى:

- تتأخر. اتبع تعليمات طبيب طفلك. إن كان طفلك مصابًا بأحد الأمراض التي خضعت للفحص، فكلما حصلت على التشخيص والعلاج مبكرًا كان ذلك أفضل لطفلك.

### وقاية عينة دم طفلك

طبيب طفلك:	John Doe M.D.
رقم الهاتف:	402-555-1212



نريدك أن تكون واثقًا أن قطرة دم طفلك لن تُستخدم إلا في الغرض المقصود؛ وهو التوصل إلى معلومات يمكن أن تساعد طفلك. يتطلب قانون نبراسكا ولوائحه ما يلي: يجب أن يحتفظ المختبر بعينات فحص حديث الولادة لمدة 90 يومًا على الأقل. خلال 30 يومًا بعد تلك الفترة المكونة من 90 يومًا، يجب على المختبر أن يتخلص من العينة. يتم التصرف في قطرات الدم بطريقة لا تنم عن أي معلومات تعريفية (حيث يتم حرقها). تساعد هذه العملية في حماية معلومات طفلك الصحية.

- تأكد أن المستشفى على دراية بمن هو الشخص الذي سيكون مقدم الرعاية الصحية لطفلك. هذا مهم إذا احتاج القائمون على برنامج فحص حديثي الولادة إخطار الشخص مقدم الرعاية بأي اختبارات أو تقييمات إضافية مطلوبة.
- تأكد من أن لدى المستشفى وطبيب طفلك أحدث معلومات الاتصال (رقم الهاتف).

اسم الأم:	Jane NewMom
رقم الهاتف:	402-444-1212

بعد عودتك إلى المنزل، حين يتصل بك مكتب طبيب طفلك:



- لا يمكن استخدام عينة دم طفلك إلا في البحث الصحي العام إن جرى الحصول على كل الأشياء التالية:
- موافقتك المكتوبة
- تأكيد كتابي على الحفاظ على سرية طفلك
- يوافق مجلس المراجعة المؤسسي (Institutional Review Board) على الحميات التالية للأفراد الخاضعين للدراسة من مخاطر البحث بموجب الجزء الفرعي (A) من الجزء 46 من قانون اللوائح الفيدرالية رقم 45
- موافقة اللجنة الاستشارية لفحص حديثي الولادة الخاص بالولاية (State Newborn Screening Advisory Committee)
- موافقة كبير الأطباء بإدارة نبراسكا للخدمات الصحية والبشرية

- قم بتدوين أي تعليمات يقدمها لك الطبيب أو الممرضة.
- تذكر أن هناك الكثير من الأسباب وراء حاجة طفلك إلى تكرار الاختبارات أحيانًا. ولا يعني ذلك بالضرورة أن طفلك مصاب بالمرض.

## استعادة قطرة الدم الخاصة بطفلك

بينما تقرأ الصفحات التالية، سيخضع طفلك إلى اختبارات سمعية كذلك. فيما يخص الأطفال المصابين بفقدان السمع "المؤكد"، قد تكون الاختبارات الإضافية لقطرة الدم مفيدة. يمكن لعدوى الفيروس المضخم للخلايا (Cytomegalovirus, CMV) الموجودة عند الولادة أن تكون أحد أسباب فقدان السمع. يمكن إنجاز اختبارات فيروس CMV الوراثي بالطريقة المثلى باستخدام عينات الدم التي جرى الحصول عليها بعد مدة وجيزة من الولادة. يرجع ذلك إلى أن العينات اللاحقة لا يمكن أن تُظهر الاختلاف بين فيروس CMV "الوراثي" أو "المكتسب". ورغم ذلك، فإذا لم يجتز طفلك الفحص السمعي بسلام، فمن المهم أن تكرر الفحص السمعي والاختبارات التشخيصية السمعية في أقرب فرصة ممكنة. وبهذه الطريقة، إن كان طفلك مصابًا بفقدان السمع، فيمكن أن تطلب من طبيب طفلك أن يطلب بدوره إعادة قطرة الدم لإجراء لمزيد من الاختبارات عليها قبل التخلص من قطرات الدم.

\*\*\*\*\*

## ملاحظة خاصة:

لا يمكن استخدام اختبارات فحص حديثي الولادة وحدها للتوصل إلى التشخيص النهائي. فهي عبارة عن فحص "تصفية" مصمم لرصد حديثي الولادة الذين يحتاجون إلى مزيد من الاختبارات لتحديد ما إذا كانوا مصابين باضطرابات بعينها. واختبارات هذا الفحص فعالة للغاية وتتيح فرصة التعرف على الاضطرابات الموجودة لدى حديثي الولادة وتلقي علاج لها مبكرًا.

لكن، وككل الاختبارات المعملية، فإن الاختبارات المستخدمة لفحص حديثي الولادة لا يمكنها ضمان التعرف على كل حالات حديثي الولادة المصابة، ولا نتائج جميع الرضع الأكثر عُرضة لخطر الإصابة تكون إيجابية. لذلك من المهم إدراك أن بعض النتائج ستكون "إيجابية وهمية" (وهم حديثو الولادة الذين ظهرت لهم نتائج فحص إيجابية أو غير طبيعية أو غير حاسمة ثم تبين لاحقًا أنهم غير مصابين بالاضطراب المشتبه فيه)، كما أن هناك إمكانية لحدوث "نتائج سلبية وهمية" (حديثو الولادة ذوو نتائج فحص طبيعية ثم تبين لاحقًا أنهم مصابون بإحدى الحالات).

## ما هي الحالات التي تتضمنها قائمة نبراسكا للفحص الروتيني على قطرة الدم؟

### اضطرابات الأحماض الأمينية

بييلة الفينيل كيتون

(Phenylketonuria, PKU)، وهو

اضطراب في الأحماض الأمينية. لا يمكن

للأطفال المصابين ببييلة الفينيل كيتون تكسر

الفينيل ألانين. والفينيل ألانين هو حمض أميني

يوجد في الأطعمة البروتينية كاللبن، واللحوم،

والبيض، والحب. يمكن للمستويات المرتفعة من

الفينيل ألانين أن تسبب تضرر الخلايا العصبية وخلايا المخ بل قد تؤدي إلى

إعاقة عقلية. إذا تم رصد ذلك الحمض مبكرًا وبدأ الطفل نظامًا غذائيًا خاصًا،

فمن الممكن تجنب حدوث الإعاقة العقلية. من اضطرابات الأحماض الأمينية

الأخرى ضمن الفحص: • فرط حمض الأرجينينوساكسينيك في الدم (نقص إنزيم

أرجينينوساكسينيك لايبز) • فرط السترولين في الدم (Citrullinemia, CIT) •

بييلة الهوموسيسستاين (Homocystinuria, HCY) • مرض البول القيقبي

(Maple Syrup Urine Disease, MSUD) • فرط التيروسين في الدم

(Tyrosinemia, TYR)



## نقص البيوتينيديز (Biotinidase Deficiency, BIO)

هو اضطراب يوجد في الأطفال الذين ينقصهم إنزيم البيوتينيديز. والذي يمكن أن يؤدي إلى نوبات صرع، وتأخر في النمو، والإكزيما، وفقدان السمع. يمكن الوقاية من المشكلات بالعلاج بالبيوتين (أحد الفيتامينات) والذي يبدأ في الأسابيع القليلة الأولى من الحياة.

## تضخم الغدة الكظرية الخلقى

### (Congenital Adrenal Hyperplasia, CAH)

وهو اضطراب يحدث بسبب نقص إنزيم يؤدي إلى جعل الغدة الكظرية تنتج كمية من أحد الهرمونات أقل مما ينبغي وأكثر مما ينبغي من هرمون آخر. بعض الأطفال المصابين بهذا الاضطراب يكونون عُرضة إلى خطر الوفاة المفاجئة. يمكن للعلاج الهرموني الذي يبدأ مبكرًا أن يمنع حدوث المشكلات.

## القصور الدرقي الأولي الخلقى

### (Congenital Primary Hypothyroidism, CPH)

إن CPH اضطراب يحدث بسبب عدم توفر ما يكفي من الهرمون الدرقي. والآثار الأكثر شيوعًا لـ CPH هي الإعاقة العقلية وضعف النمو. إذا بدأ العلاج باستخدام أدوية الغدة الدرقية في الأسابيع القليلة الأولى من الحياة، فعادةً ما ينمو هؤلاء الأطفال بصورة طبيعية.

## التليف الكيسي (Cystic Fibrosis, CF)

إن CF اضطراب وراثي يصيب الأشخاص بطرق عديدة. قد تصاب بسعال مستمر أو صفير عند التنفس أو ضيق النفس. قد تصاب بفرط الشهية، ولكن مع ضعف النمو، وإخراج براز دهني متضخم. مع العلاج المبكر يمكن لهؤلاء الذين يحتمل إصابتهم بمشكلات في زيادة الوزن أن يتمتعوا بنمو أفضل وتطور أحسن. ومع التشخيص المبكر من خلال فحص حديثي الولادة، لا يحتاج بعضهم إلى دخول المستشفى إلا مرات قليلة. والمراقبة المنتظمة قد تقي من العدوى الرئوية أو تحد منها.

## عيوب أكسدة الأحماض الدهنية

### (Fatty Acid Oxidation Defects, FAO's)

نقص إنزيم أسيل-كوا ديهيدروجينيز متوسط السلسلة (Medium Chain Acyl-CoA Dehydrogenase Deficiency, MCAD) هو اضطراب في أيض الأحماض الدهنية. إذا أصبح حديثو الولادة والأطفال المصابون بـ MCAD مرضى أو عندما يصومون لفترات طويلة، يصبح مستوى السكر في الدم منخفضًا بشكل خطير ويكونون عُرضة إلى خطر الإصابة "بأزمة أيضية". قد تؤدي الأزمة الأيضية إلى نوبات صرع، وفشل التنفس، والسكتة القلبية. ويمكن لذلك أن يؤدي بدوره إلى تضرر خطير في المخ أو للوفاة. لكن يمكن من خلال الفحص تقديم التشخيص قبل حدوث الأعراض. ثم بعد ذلك يمكن الوالدين منع فترات الصيام، ومعرفة متى ينبغي لهم طلب الرعاية الطبية المبكرة، لمنع الأزمة. يمكن إضافة مكمل غذائي خاص إلى نظام الطفل الغذائي للمساعدة في منع المشكلات. من عيوب الأحماض الدهنية الأخرى التي تخضع للفحص ما يلي:

- عيب امتصاص الكارنيتين (Carnitine Uptake Defect, CUD) • نقص إنزيم هيدروكسي أسيل-كوا ديهيدروجينيز (Hydroxyacyl- Long Chain CoA Dehydrogenase Deficiency, LCHAD) • نقص البروتين ثلاثي الوظائف (TFP Trifunctional Protein Deficiency, )
- نقص إنزيم أسيل كوا ديهيدروجينيز ذي السلسلة بالغة الطول (Very Long-Chain Acyl-CoA Dehydrogenase Deficiency, VLCAD)

## وجود الجالاكتوز في الدم (Galactosemia, GAL)

إن GAL اضطراب لا يمكن فيه تكسير السكر البسيط المسمى "جالاكتوز" داخل الجسم. يوجد الجالاكتوز في لبن الثدي، والعديد من تركيبات الحليب الصناعي ومنتجات الحليب. وإن ظلت مستوياته مرتفعة في الجسم، فيمكن أن يضر بعيني الطفل، وكبد، ومخه، وقد يهدد حياته. وعندما يبدأ النظام الغذائي الخاص مبكرًا، فيمكنه أن يقي من تلك المشكلات.

## اعتلالات الهيموجلوبين (Hemoglobinopathies, HGb's)

اعتلالات الهيموجلوبين هي مجموعة من اضطرابات خلايا الدم الحمراء، بما فيها فقر دم الخلايا المنجلية. من المرجح أن يصاب الأطفال المرضى بهذا الاعتلال بفقر الدم (انخفاض تعداد خلايا الدم الحمراء)، ونوبات ألم، وسكتات دماغية، وعدوى تهدد الحياة. يساعد على الشفاء العلاج المبكر باستخدام المضادات الحيوية، والتطعيمات، وتعليم الوالدين. يمكن لهذه الإجراءات أن تقي من العدوى الخطيرة خلال الطفولة، وتحد من المشكلات الصحية.

## أمراض التخزين في الجسيمات الحالة

### (Lysosomal Storage Diseases, LSD's)

يعد داء بومبي (Pompay) والنوع الأول من داء عديد السكاريد المخاطي (Mucopolysaccharidosis type I, MPS-I) اضطرابات بالتخزين في الجسيمات الحالة. الجسيمات الحالة هي أجزاء من الخلايا تعمل على تخزين الجزيئات غير المرغوبة، وتكسيرها، وإعادة تدويرها باستخدام إنزيمات خاصة. وهذه الإنزيمات في الأطفال المصابين بهذه الأمراض تعتبر مفقودة أو لا تؤدي وظيفتها جيدًا. ونتيجة لذلك، تتراكم الجزيئات غير المرغوبة. ويؤدي ذلك إلى تضرر غير قابل للعلاج في العضلات، و/أو الأعصاب و/أو أعضاء بعينها داخل الجسم. إذا تم رصد ذلك مبكرًا، فيمكن للعلاجات أن تساعد في منع الضرر.

## اضطرابات الأحماض العضوية

### (Organic Acid Disorders, OA's)

هذه حالات يمكن أن تؤدي إلى العديد من الآثار على الأطفال التي تتراوح بين البسيطة والشديدة بما فيها الأزمة الأيضية، ومشكلات في القلب وفي العضلات وفي بعض الأعضاء. قد يمرض الأطفال المصابون بهذه الاضطرابات سريعًا، أو يصابون بنوبات صرع، أو يدخلون في غيبوبة، بل يمكن أن يموتوا دون علاج. من اضطرابات الأحماض العضوية التي تخضع للفحص: • نقص البيتا كيتوثيوليز (Beta Ketothiolase Deficiency, BKT) • فرط حمض الجلوتاريك من النوع الأول (Glutaric Acidemia type I, GA-I) • فرط حمض الميثيل الأيزوفاليريك (Isovaleric Acidemia, IVA) • فرط حمض الميثيل مالونيك (الميونيز) واضطراب الكوبالامين من النوعين "بي" و"سي" (cobalamin disorders B&C) • نقص الكاربوكسيليز المتعدد (Multiple Carboxylase Deficiency, MCD) • فرط حمض البروبيونيك في الدم (Propionic Acidemia, PA) • نقص 3-ميثيل كروتونيل-كوأ كاربوكسيليز (3-Methylcrotonyl-CoA Carboxylase Deficiency, 3-MCC) • بيلا حمض 3-هيدروكسي-3-ميثيل جلوتاريك (Hydroxy-3 Methylglutaric Aciduria, HMG-3)

## النقص أو القصور المناعي المختلط الشديد

### (Severe Combined Immune Deficiency, SCID)

ويشار إليه أحيانًا باسم داء "فتى الفقاعات"، و SCID هو حالة خطيرة تهدد الحياة. الأطفال المصابون بمرض SCID يفتقرون إلى جهاز مناعي كفاء ويعانون من عدوى متكررة. وبدون علاجه، عادةً يتوفى هؤلاء الأطفال خلال أول عامين من الحياة. لكن يمكن للتدخل المبكر وزراعة الخلايا الجذعية بالنخاع العظمي معالجة هؤلاء الأطفال. يمكن لاختبار الفحص أن يرصد صورًا أخرى غير صور النقص المناعي بالخلايا التائية التي يمكن لعلاجات أخرى أن تفيد في علاجها.

## خلل تنسج الغدة الكظرية والمادة البيضاء بالدماغ المرتبط بالصبغي-إكس (X-linked Adrenoleukodystrophy)

خلل تنسج الغدة الكظرية والمادة البيضاء بالدماغ المرتبط بالصبغي-إكس هو اضطراب جيني يؤثر على الذكور بصفة خاصة. حيث لا يتمكن المصابون بهذا المرض من تكسير أحماض دهنية طويلة السلسلة بعينها. وكلما تراكمت الأحماض الدهنية، أدى ذلك إلى مشكلات عصبية نتيجة تكسر الغطاء الواقي للخلايا العصبية. توجد ثلاثة أنواع من خلل تنسج الغدة الكظرية والمادة البيضاء بالدماغ المرتبط بالصبغي-إكس (X-linked Adrenoleukodystrophy, X-ALD)، تتراوح بين الخطير ذي البداية المفاجئة خلال الطفولة مع تضرر المخ، وذلك النوع الذي يصيب فيه المرض الجهاز الكظري للمرضى، إلى النوع الذي يبدأ بعد البلوغ. ويمكن للتشخيص المبكر، والمراقبة، والعلاج تفادي الكثير من الضرر الناتج عن هذا المرض.

## الفحص السمعي لحديثي الولادة

تقدم كافة المستشفيات فحصاً سمعياً لحديثي الولادة أثناء دخول المستشفى للوضع، أو من خلال ترتيب ذلك مع منشأة طبية أخرى بعد دخول المستشفى للوضع.

فقدان السمع الخطير هو أحد أكثر العيوب الخلقية الكبرى شيوعاً. وإذا لم يتم اكتشافه مبكراً، فيمكن لفقدان السمع أن يؤثر على تطور اللغة، والنمو الاجتماعي العاطفي، والأداء التعليمي

لدى الطفل. الرصد المبكر لفقدان السمع، بالإضافة إلى التدخل المبكر والعلاج قبل سن 6 أشهر، عاملان فعالان للغاية في المساعدة على تطور لغة الطفل، وتواصله، وتعليمه.



يعد فحص السمع إجراءً آمناً يمكن القيام به خلال مدة وجيزة جداً. وتوجد طريقتان يمكن اتباعهما: الاستجابة السمعية لجذع المخ ( auditory brainstem response, ABR) و/أو الانبعاثات السمعية الصوتية (otoacoustic emissions, OAE). ويتم إجراء كليهما أثناء نوم الطفل أو استرخائه. تُحسب الاستجابات للأصوات المرسلَة عبر سماعات صغيرة جداً ويقاس متوسطها بواسطة الحاسب الآلي. من المهم تذكر أنه بينما قد لا ينجح العديد من حديثي الولادة في اختبار الفحص السمعي، فإنه لا يمكن تحديد أيهم يعاني بالفعل من فقدان السمع بدون إجراء مزيد من الاختبارات السمعية والتقييم. لذلك، من المهم أن تتعاون مع طبيب طفلك لإجراء مزيد من الاختبارات إن كانت نتائج الفحص تشير وتحيل إلى ذلك (أو إذا لم يتجاوزها الطفل).

إذا تجاوز طفلك الفحص السمعي لكن توجد لديه عوامل خطر لفقدان السمع، فبالتأكيد سترغب أنت وطبيب الطفل في مراقبة الطفل عن كثب. تشمل بعض عوامل الخطر تاريخاً عائلياً من مشكلات السمع، أو انخفاض الوزن عند الولادة، أو غير ذلك من الحالات الطبية. لن يرصد الفحص السمعي للطفل حديث الولادة فقدان السمع الذي يتطور لاحقاً في حياة الطفل، مثل ذلك الذي يحدث نتيجة لعدوى أو لمرض شديدين.

إذا حدث اشتباه في إصابة طفلك بفقدان السمع أو ثبت ذلك بالفعل، فإن برنامج نبراسكا للتدخل المبكر (Nebraska's Early Intervention Program) المسمى شبكة التطور المبكر (Early Development Network, EDN) يمكن أن يساعدك في تنسيق الخدمات مع أنظمة المدارس المحلية والجهات المقدمة للتقييمات، وخدمات التدخل المبكر والتقنيات المساعدة.



من الأعضاء، بل ويمكن حتى أن يتوفوا بسبب نقص الأكسجين. يعني رصد CCHD مبكرًا أنه بإمكانك المساعدة في تفادي هذه المشكلات والحصول على علاج لطفلك لتصحيح عيب القلب.

### لمزيد من المعلومات بخصوص فحص قطرة الدم (BLOOD-SPOT):

- اتصل على الرقم 402-471-6733 أو 402-471-0374
  - البريد الإلكتروني [dhhs.newborn.screening@nebraska.gov](mailto:dhhs.newborn.screening@nebraska.gov)
  - طالع موقعنا الإلكتروني على الرابط: [www.dhhs.ne.gov/nsp](http://www.dhhs.ne.gov/nsp)
- عندما تأتي إلى المستشفى، اطلب من الممرضة مشاهدة فيديو قصير عن فحص حديثي الولادة.

### لمزيد من المعلومات بخصوص الفحص السمعي:

- ارجع إلى النشرة: **Can Your Baby Hear (هل يمكن لطفلك السمع)؟** والمدرجة ضمن حزمة حديث الولادة الخاصة بك.
- إذا لم تحصل على هذه النشرة أو كانت لديك أسئلة بخصوص برنامج نبراسكا للرصد السمعي والتدخل المبكر (Nebraska Early Hearing Detection and Intervention, NE-EHDI)، فاتصل بإدارة نبراسكا للخدمات الصحية والبشرية على الرقم: 402-471-6770.
- للأسئلة الخاصة ببرنامج **Early Intervention (التدخل المبكر)** الخاص بنبراسكا
- اتصل بـ Nebraska CHILDFIND على الرقم 1-888-806-6287
- قم بزيارة الموقع [www.nde.state.ne.us/ECH/EARLY/echp.htm](http://www.nde.state.ne.us/ECH/EARLY/echp.htm)

توفر EDN الخدمات والدعم بناءً على احتياجات الأطفال من الميلاد وحتى عمر ثلاث سنوات وعائلاتهم مع الإيمان أن الوالدين على دراية مثلي بما يلائم أسرتهن. اتصل على الرقم 402 471-2471 أو اتصل مجانًا على الرقم 1-888-806-6287 لتتواصل مع EDN.

### فحص حديثي الولادة بخصوص مرض القلب الخلقى الحرج

### (CRITICAL CONGENITAL HEART DISEASE, CCHD)

مرض القلب الخلقى هو أكثر العيوب الخلقية شيوعًا حيث يصيب حوالي 8 من كل 1000 مولود. ويمكن اكتشاف بعض أشكال مرض القلب الخلقى عند الفحص بواسطة أخصائي الرعاية الصحية للطفل. على أية حال، فإن الطفل قد لا تظهر عليه أحيانًا علامات أي مشكلة حتى تتزايد إصابته. ويجرى الفحص لاكتشاف ذلك قبل تطور الأعراض. لا يمكن رصد جميع أشكال مرض القلب عن طريق اختبارات فحص حديثي الولادة الخاص بـ CCHD، ولكن الفحص يزيد فرصة الرصد المبكر لعدد 7 حالات من أكثر أشكال مرض القلب الخلقى خطورة. تتضمن اختبارات الفحص الخاص بـ CCHD وضع مقياس للنض والأكسجين على قدم طفلك ويده.



هذه الصورة إهداء من ماسيمو Massimo

بكل بساطة وبدون ألم، يقيس مقياس النبض والأكسجين كمية الأكسجين في الدم ومعدل نبض القلب. يخضع الأطفال ذوي المستويات المنخفضة من الأكسجين في دمائهم إلى مزيد من التقييم. ينبغي إجراء اختبار الفحص في عمر 24 ساعة أو بعدها بمدة وجيزة. الأطفال الذين يتم عودتهم إلى المنزل دون إتمام الفحص عليهم ممن لم ترصد إصابتهم بـ CCHD يمكن أن يعانون ضررًا خطيرًا في المخ وغيره

## لمزيد من المعلومات بخصوص فحص مرض القلب الخُلقي الحرج:

- تحدث إلى طبيب الطفل أو غيره من أخصائيي الرعاية الصحية
- يوجد موقع إلكتروني جيد لمراكز السيطرة على الأمراض ومكافحتها (Centers for Disease Control and Prevention) على

الرابط الإلكتروني: <http://babysfirsttest.org/newborn-screening/conditions/critical-congenital-heart-disease-cchd>